

Présentation de [Francine Laigle](#), Présidente de la Commission des Usagers du Groupe Saint Thomas de Villeneuve

Bonjour à tous. Je suis ravie d'être parmi vous aujourd'hui, et d'avoir été sollicitée pour venir présenter une expérience que je vis depuis 2016 à Hospitalité Saint Thomas de Villeneuve, entre autre, je suis représentante des usagers, je suis aussi, en écoutant Madame Casagrande tout à l'heure, que je connaissais un petit peu, je suis atteinte de maladie chronique donc je connais bien le système de santé de par ma pathologie, j'ai 3 pathologies, donc c'est vrai qu'on est souvent, on participe aussi dans le système de santé, on est souvent hospitalisé, on a des traitements et on ne nous explique pas tant, donc quelque part c'est bien aussi de le comprendre, je suis représentante des usagers aussi dans différentes instances que ce soit régionales, départementales ou nationales, j'en parlerai un peu plus tard de ma place de représentante des usagers et je suis membre de France Asso Santé Bretagne, qui, avant vous avez peut-être connu dans vos régions le CIS Collectif Inter associatif sur la Santé qui est devenu France Asso Santé depuis 2018 et qui regroupe des associations de patients ... de handicaps et bien d'autres aussi, aujourd'hui ce qui est intéressant, c'est de vous faire participer à une expérience en tant que Présidente de la Commission des Usagers du Groupe Hospitalité Saint Thomas de Villeneuve, alors je vais vous présenter un petit peu le sommaire, donc la présentation du groupe, le rappel de la démarche, la commission des usagers du groupe, l'enquête de satisfaction, le label droit des usagers, et le bilan de cette commission des usagers du groupe qui s'est mis en place depuis 2016, on a fait un bilan, il n'y a pas très très longtemps, et le représentant des usagers dans les différentes instances,

Alors, le groupe, c'est un groupe qui comprend 9 établissements, j'ai mis 10 mais en fait c'est neuf et 14 sites dont 8 en Bretagne, et un du côté d'Aix en Provence, c'est une création par la congrégation des sœurs hospitalières de Saint Thomas de Villeneuve, en 2010, c'est devenu un groupe dont le siège est à Lamballe, particulièrement au service des plus faibles, et des plus démunis, valeurs portées par la congrégation depuis plus de 350 ans, donc c'est des établissements à but non lucratif ; un petit rappel de la démarche, parce que nous sommes engagés depuis 2015 en tant que partenaire à la réécriture du projet stratégique, 2016-2020, alors pourquoi participer à ce projet, le directeur général de l'ASTV à l'époque c'était Monsieur Tanguy a sollicité le CIS Bretagne c'était le collectif associatif sur la santé qui est devenu France Asso Santé, qui a pour mission en tant que représentant des usagers de participer à des actions d'amélioration continue de la qualité d'accueil dans les établissements sanitaires et médico-sociaux, alors en tant que collectif des usagers pour apporter une vision neutre et une approche globale, relative sur cette notion de participation des usagers au sein des établissements dans l'esprit des lois 2002, que ce soit du sanitaire ou du médico-social, et dans un but d'échanges partagés, qui a permis de croiser et de confronter des visions et des approches différentes mais complémentaires, alors comment : en tant qu'associés à des groupes de travail et aux réunions de Copil, entre autre nous avons participé à tous les items de ce projet stratégique, accueil, hospitalité, politique de santé, politique du système d'information, personnes fragilisées, et bien d'autres, ce partenariat a permis aux représentants des établissements et du CIS à l'époque de s'exprimer sur les orientations. Alors, juste une petite anecdote quand même, que nous avons vécu à cette époque, à la première réunion nous étions invités en tant que collectif d'associations, pas en représentant des usagers des établissements, nous avions des professionnels de tous les établissements, il est vrai que j'insiste un petit peu en tant que représentant des usagers, parce que c'est important de les associer dès le point de départ, donc, il est vrai que nous avons dit au directeur général, que c'était bien gentil d'être venu nous chercher mais que quelque part vous avez des représentants des usagers dans vos établissements, que ce soit des CVS, du Conseil de Vie Sociale, ou des Commissions des Usagers, et

qu'en fait cela serait bien qu'on les amène à participer, donc à la deuxième réunion nous avons des représentants des usagers, de proposer une commission des usagers du groupe avec une représentante, une représentation des usagers, des commissions des usagers et du conseil de vie sociale, alors l'idée de cette commission étant de donner de la cohérence entre les établissements et de permettre aux représentants des usagers de se connaître, de se distancer de leur situation, de trouver des ressources et des idées auprès des autres membres, de mutualiser des outils communs, de repérer les difficultés connues, et d'apporter collectivement des réponses, alors pendant toute cette année de travail le mot clé repris à plusieurs fois dans cette réflexion de projet stratégique est celui de co-construction avec les représentants des usagers qui sont dans les établissements, de les associer dès le début des projets, ce qu'a souligné aussi Madame Casagrande tout à l'heure, et non leur présenter les projets finalisés pour un avis, ce qui en fait les met en difficulté parce qu'ils n'ont pas participé et que c'est difficile de donner un avis quand on n'a pas participé à la démarche, alors les actions du projet stratégique 2016-2020, association des usagers au comité de suivi du projet stratégique écrit conformément à l'orientation du projet de prise en charge 2016-2020, faire de l'utilisateur un partenaire à part entière, alors les différentes actions : il y avait aussi la création et mise en place d'une commission des usagers dont je viens de vous parler tout à l'heure, au niveau des établissements mixtes, activités sanitaires et médico-sociales, de réunir une à deux fois par an, les deux instances, que ce soit commission des usagers et conseil de vie sociale, parce qu'il y a quand même des items communs, entre autre, souvent le projet d'établissement quand il y a les deux entités, on oublie d'associer les membres du conseil de vie sociale, il y a aussi la douleur, l'hygiène, enfin il y a plein d'items qui sont communs et qui peuvent être travaillés ensemble, l'alimentation entre autre aussi, c'est important, et aussi l'association des usagers et ou leurs représentants à la co-construction des choix d'équipements, travaux, mises à disposition des crédits pour les usagers, et les espaces familles, il y a beaucoup de choses qui ont évolué depuis quand même, la co-construction des programmes de formation entre les représentants des usagers et les cadres d'HSTV, la formation des personnels à l'accueil, l'approche patient-résident, ça c'est une formation qui s'est co-construite avec le CIS Bretagne et qui est animée par France Asso Santé aujourd'hui, et un représentant des usagers qui justement participe avec les professionnels, à la co-animation, alors la composition de la commission des usagers du groupe, donc nous avons neuf titulaires et neuf suppléants, des représentants des établissements sanitaires et médico-sociaux, une résidente qui a 92 ans et qui participe toute la journée, trois titulaires d'associations extérieures, deux membres de France Asso Santé de la région Bretagne, et dans cette commission il y a donc aussi les professionnels parce que c'est de la co-construction, il y a le directeur général, deux directeurs d'établissements, deux médecins, deux cadres de soins, un représentant du conseil d'administration, du conseil local en fait qui remplace le conseil d'administration, deux responsables qualité et le directeur qualité des relations des activités avec les usagers ... nous faisons donc trois réunions par an, on émet des avis et des questionnements sur des procédures, règlement intérieur, livret d'accueil, donc on participe dès le point de départ, à la co-construction, et on y met aussi sur la communication, il y a donc un forum des expériences, qui a lieu chaque année, et pour la première fois en 2019, en tant que Présidente, j'ai justement expliqué ce qu'est la commission des usagers et qu'elle était notre rôle, nous sommes invités en tant que membre de la commission des usagers du groupe, et on est aussi sollicité pour participer à divers groupes de travail ; alors les missions de la commission des usagers, donc il a fallu déjà que l'on travaille sur un règlement intérieur de fonctionnement, c'est veiller au respect des droits des usagers, et faciliter leur expression, se positionner en tant que ressources, comme lien entre représentant des usagers des différentes instances, échanger partager, mutualiser les pratiques, faire le lien entre les patients résidents avec la double dimension ascendante et descendante des conseils de vie sociale et des commissions des usagers vers la commission des usagers du groupe, et vice versa, en sachant qu'on ne se substitue pas aux CVS ni aux commissions des usagers des établissements, définir les

thématiques des réunions communes à mettre en place, veiller à l'association des usagers aux choix des équipements et des achats, participer à l'élaboration, au suivi et à la mise en œuvre du projet stratégique et des projets d'établissement, aborder des problématiques communes rencontrées dans plusieurs CDU, apporter un recours en cas de blocage ou de désaccords, relancer, faire vivre le comité d'éthique mais il y a eu un essai et en fait il y a des réflexions éthiques dans chaque établissement mais le comité éthique du groupe aujourd'hui n'existe plus, alors la Commission des Usagers du groupe quelle est son rôle et comment elle fonctionne, donc, premièrement, moi, j'étais soignante de métier, donc, j'étais soignante et cela m'a beaucoup aidé dans ma fonction de représentante des usagers, et moi je connaissais très bien le sanitaire, j'étais aide-soignante dans le sanitaire, par contre le médico-social, j'avais moins de connaissance même si j'étais aussi de Bretagne et le foyer de vie encore moins, donc à l'époque il était décidé qu'il n'y aurait qu'une présidente, et moi, j'ai dit, en fait, il faut qu'on ai les trois champs donc les deux vice-présidentes, il y a une vice-présidente qui connaît bien les foyers de vie, et une vice-présidente qui connaît bien les EHPAD, donc c'est important de pouvoir partager, alors cette commission des usagers, elle a une modalité un peu particulière, au départ, quand on l'a mise en place, on s'est dit comment on va fonctionner parce qu'il nous faut un temps de travail entre nous et en temps de restitution en réunion plénière avec les professionnels, donc le choix du groupe a été de dire, et on fera cela sur une journée, ce qui est quand même long, on commence le matin à 10 h et on finit à 16 h 30, donc le matin, moi en amont, en fait je revois, aussi je me posais la question, moi je suis extérieure aux établissements, le choix, c'est le groupe qui a dit en fait cela serait bien que cela soit quelqu'un d'extérieur aux établissements qui prenne la présidence, donc je n'ai pas de lien commun avec les établissements, donc c'est peut-être plus facile de faire fonctionner cette commission et je me suis dit et bien comment je peux animer cette commission parce que ce n'est pas simple on a du médico-social et on a du sanitaire, et en fait ils ne se connaissaient pas et comment on peut avancer et co-construire quelque chose tous ensemble, donc je suis partie du projet stratégique, avant chaque réunion, quinze jours auparavant, j'envoie les questionnaires à tous ceux qui participent, tous les représentants des usagers avec des items par rapport à la fois d'avant, ou des nouveaux items pour voir comment on avance, et en fait à partir de la restitution de ce questionnaire, le jour de la réunion le matin, on travaille sur « un power point » que l'on présente aux professionnels l'après-midi, et donc l'ordre du jour je le co-construit avec Monsieur de Goursac qui est mon interlocuteur, et on anime cette réunion avec le directeur général l'après-midi, donc la réunion, le matin, on travaille de 10 h à 12 h ou 12 h 30 le temps de faire notre power point, parce que moi j'ai fait une synthèse de tout ce qui m'est remonté de tous les établissements, et après on retire les gros items que l'on veut faire passer au niveau des professionnels, et l'après-midi on fait la réunion plénière de 14 h à 16 h 30, donc voilà tous les exemples de sujets abordés en réunion, ce qui est intéressant c'est qu'à chaque fois, il y a toujours, on fait un bilan un peu de ce qui se passe au sein du groupe, et cela est important pour les représentants des usagers des établissements qui sont aussi porteurs dans leurs établissements, puisqu'à la réunion qui suit la commission des usagers du groupe, ils mettent cela à l'ordre du jour de la commission des usagers et y compris au conseil de vie sociale, et le power point qu'on a travaillé est diffusé en fait et expliqué, donc c'est vrai qu'il y a des avantages mais il y a aussi quelques petites difficultés, les avantages, c'est donner de la légitimité au projet, porter des messages, gain de pertinence en commission des usagers et du conseil de vie sociale, puisqu'ils ont, ils attirent des compétences, et les difficultés, alors, comme tout représentant des usagers, c'est vrai qu'il y a quand même, on leur demande de plus en plus, on nous demande de plus en plus, comme de participation, le management des bénévoles, alors il faut que je sois pertinente en tant que présidente, parce que même si ils ne participent pas de présence le jour de la commission des usagers du groupe, mon rôle est d'avoir des réponses à tous les questionnaires, donc je les relance et j'ai toujours des réponses et cela permet d'alimenter le power point, et puis de faire le lien entre les représentants des usagers et les professionnels, donc nous avons fait un bilan de la commission des usagers du groupe puisque l'on

arrive à la fin du projet stratégique, ce qui était intéressant, c'est que, quand même au bout de trois ans, de voir un petit peu comment ils se positionnent et puis où on en est pour l'avenir, alors depuis 2016, la commission des usagers du groupe s'est réunie 11 fois, avec une bonne participation de chacun, les membres se sont inspirés du projet stratégique pour travailler et ont appris à croiser leurs connaissances, que ce soit du sanitaire ou du médico-social, puisque la petite crainte ce n'était pas le sanitaire, ce sont les membres du CVS, de dire nous on ne comprend rien au sanitaire comment on va pouvoir participer, moi je leur ai dit, ne vous inquiétez pas, nous on a beaucoup à apprendre de vous, je pense qu'à un moment donné on va se croiser, ils ont pris de l'assurance dans leurs établissements et une meilleure connaissance du groupe, pour moi ce qui a beaucoup évolué c'est quand même dans le médico-social, puisque dans leurs établissements on voit bien, ils ont fait aussi des projets des usagers, puisque le projet des usagers c'était un décret du 1<sup>er</sup> juin 2016, qui donnait des missions supplémentaires pour les commissions des usagers dans le sanitaire, donc le médico-social 'était pas concerné par le projet des usagers, mais le choix de l'Hospitalité Saint Thomas de Villeneuve, cela a été de dire on fera la même chose que ce soit le sanitaire ou le médico-social, et là, c'est vrai, aujourd'hui, ils se sentent bien impliqués dans les établissements et ils participent beaucoup plus ; alors participation des professionnels lors des plénières, donc c'est vrai que je rappelle toujours, quand je vois l'ordre du jour, que c'est important que l'on puisse travailler ensemble, donc il y a une très bonne participation des professionnels, et cela a facilité un climat de confiance, une réelle co-construction, puisque dans le cadre de l'enquête de satisfaction de 2018, je vous en parlerai un peu plus tard, l'investissement des membres des usagers du groupe dans les groupes de travail et sous-commissions du comité médical et de soins donnent une légitimité du rôle des représentants des usagers, de la commission des usagers du groupe ; alors le comité médical et de soins a mis en place des sous-commissions et on a justement à la demande de la direction et de la présidente du comité médical et de soins, c'était associer des représentants des usagers dans des sous-groupes, que ce soit la sous-commission handicap et soin, innovation, offre de soins, le médicament, donc il y a eu des représentants des usagers que ce soit des CVS ou de la CDU qui ont participé dans les sous-groupes, je pense que cela, c'est vrai, cela a permis aux représentants des usagers de s'impliquer plus, de mieux comprendre le fonctionnement dans les établissements, parce c'est vrai que ce n'est pas toujours simple, et puis de sortir un petit peu, dans les EHPAD on a bien vu que ça tournait beaucoup autour de l'alimentation, c'est ce que dit aussi Madame Casagrande, et c'est vrai, et aujourd'hui, ils ne sont plus dans cet objectif-là, il y a toujours c'est vrai, l'alimentation, mais je crois qu'aujourd'hui ils sont plus participatifs au projet de ce qui se passe dans l'établissement, ils sont même innovateurs de certaines choses ; alors pour les représentants des usagers, alors là, j'avais été un peu provocatrice en tant que présidente, je me suis dit, on arrive à la fin du projet stratégique, c'est bien gentil, on a fait onze réunions, tout le monde participe bien, mais en fait j'aimerais savoir un petit peu comment ils se positionnent aujourd'hui, alors, quels sont les avantages de participer à la commission des usagers du groupe, les points positifs, c'était constater que nous sommes, que nous ne sommes pas isolés, et avoir une bonne formation sur notre rôle dans l'établissement avec une meilleure connaissance du groupe, ce sont des échanges constructifs entre représentants des usagers du groupe, une meilleure connaissance des activités du sanitaire et du médico-social, aujourd'hui on ne parle plus établissements, ils parlent groupe, il y a une évolution quand même qui s'est faite, et connaître les pratiques positives et négatives de l'ensemble des établissements et des évolutions qui permettent de s'améliorer voir de se hisser, ça ce sont leur mot, du groupe en fait, les points à améliorer c'est qu'on voit bien qu'il y a encore beaucoup à faire quand même, même si on a bien avancé, et que les professionnels de santé prennent en compte, qu'ils soient plus à l'écoute des observations des représentants des usagers que ce soit des commissions des usagers ou conseil de vie social, en rappelant que nous sommes des lanceurs d'alertes, en fait c'est vrai qu'il y a des petites choses qui remontent et c'est pas toujours pris en considération et c'est un petit dommage parce que l'on pourrait

mettre des ... d'amélioration et dans tout cela il est vrai qu'il y a eu une demande des membres de la commission, on leur a dit c'est bien gentil, nous on a fait notre bilan, mais on aimerait savoir aussi le bilan de la direction du travail réalisé par la commission des usagers du groupe, ce qu'ils en pensent, cela sera fait à notre prochaine réunion, son avenir dans le futur projet stratégique, donc aujourd'hui on voit bien qu'au bout de onze réunions, ils y trouvent un intérêt, ils reportent cet intérêt dans les établissements, maintenant ils aimeraient avoir aussi un petit retour de ce que pensent la direction et le conseil local de cette commission des usagers du groupe, est-ce que c'est à maintenir, comment peut-elle évoluer, il y a quand même des petites choses à comprendre et je pense qu'ils attendent cela en fait, alors aujourd'hui, c'est vrai qu'il y a des petites choses qui sont en cours, c'est juste une petite idée, comment construire avec les usagers, donc il y a des réflexions, par les enquêtes de satisfaction il y a aussi quelque chose sur la politique de santé, alors justement suite à tout cela en fait, vous devez connaître dans vos régions si vous regardez sur le site des Agences Régionales de Santé, chaque année il y a des appels sur le label « droits des usagers », alors chaque année on dépose des dossiers et le label droit des usagers de la santé valorise des expérience exemplaires et des projets innovants en matière de promotions des droits des usagers, donc HSTV a obtenu deux récompenses, en 2016 suite à la mise en place de la commission des usagers du groupe, on a eu un label régional et national et en 2018 suite à l'enquête de satisfaction réalisée par les représentants des usagers que ce soit des commissions des usagers ou du conseil de vie social un label régional, alors l'enquête de satisfaction des usagers, c'est une enquête qui a été réalisée, préparée en amont, réalisée par les représentants des usagers du conseil de vie social et des commissions des usagers, c'était favoriser le lien entre les représentants des usagers et les usagers, accroître la pertinence et la légitimité des représentants des usagers, faciliter l'expression de la satisfaction des patients et des résidents, impliquer les représentants des usagers dans la vie de l'établissement, établir un diagnostic de la satisfaction des usagers comme préalable à l'élaboration des projets des usagers, et c'est vraiment la commission des usagers du groupe qui a dit nous on veut bien participer à cette ..., à faire cette enquête, parce que HSTV arrivait au milieu du projet stratégique, ce qui est intéressant c'est de voir un petit peu où ils en étaient par rapport à 2014 où il y avait eu une enquête, comment ils se positionnaient dans le nouveau projet stratégique, donc ils ont fait appel aussi à un cabinet de conseil, donc les acteurs c'étaient donc 766 patients et résidents ont complété la grille du questionnaire de satisfaction, avec les représentants des usagers que ce soit des CVS ou des CDU, les représentants des usagers ont été porteurs et moteurs du projet, la présidence et la vice-présidence de la commissions des usagers ont été membres du Copil, 35 représentants des usagers ont participé à la réalisation de l'enquête de satisfaction avec pour certains plus de 3 jours, donc ce qui fait qu'ils ont passé du temps avec les résidents et les patients, les professionnels de santé ont participé, en particulier la direction et les cadres ont été mobilisés pour former et préparer les représentants des usagers et donc ce que je vous disais ils ont fait appel à un cabinet conseil, qui a réalisé l'analyse des questionnaires et le support, dont on avait participé en tant que résidente et vice-présidente, ce qui était intéressant, c'est qu'en fait, on s'est dit, aller faire des enquêtes ce n'est pas toujours simple, on a besoin d'une petite formation, comment on se présente, à quoi sert l'enquête, et surtout en EHPAD, on va quand même chez le résident, ça c'est très, très bien passé, et cela a permis aux représentants des usagers de connaître l'établissement, dans les EHPAS de connaître les autres résidents que leurs parents, puisque le but n'était pas de questionner son parent, c'était d'aller questionner les autres résidents ; alors la réalisation de l'enquête, alors la mise en œuvre c'était le lancement du projet en commission des usagers du groupe en novembre 2018, trois réunions de comité de pilotage, construction du cahier des charges, choix du consultant, construction des questionnaires, puisqu'on l'a adapté pour le sanitaire et le médico-social, et les EHPAD et les Foyers de vie, formation et préparation des représentants des usagers que ce soit des commissions des usagers et du conseil de vie social, identification par des cadres des services des patients et résidents en capacité de répondre aux questionnaires, alors là-dessus, je mets un petit bémol, parce que comme

je ne suis pas dans les établissements, une autre personne de France Asso n'y étant pas non plus, on a dit on voudrait bien participer parce qu'il y avait des établissements où il y avait beaucoup de résidents et ils ne pouvaient pas mobiliser non plus le conseil de vie social, donc nous avons fait le choix de dire nous on souhaite questionner des résidents qui ont des problèmes cognitifs parce que je pense qu'on ne leur donne pas assez la parole, et qu'en fait cela a été très riche et très pertinent, on a mis plus de temps, mais je crois que c'était le but aussi et de dire on peut aussi associer les résidents qui ont des problèmes cognitifs, donc complétude des questionnaires et envoi aux consultants, il y a eu une analyse et la présentation des résultats, alors combien et comment : les moyens mobilisés pour le projet sont très majoritairement du temps des représentants des usagers bénévoles environ trois cents heures, ce qui faisait quand même pas mal, le coût de recours aux consultants externes, le prix a été inclus dans les frais de siège, ce coût a été fortement minoré, le fait de l'implication des représentants des usagers, le cout a été divisé par trois par rapport à la précédente enquête de satisfaction, le rapport usager à usager a donné franchement des verbatim très riches ; alors les résultats et suite de l'enquête : les résultats obtenus confortent la pertinence de la démarche que nous avons engagée, le taux de complétude des questionnaires, près de 800 sur 2.400 lits et places, est très nettement plus important que celui de la précédente puisque la précédente il n'y avait eu que 15% de questionnaires de sorties, et plus important aussi que les questionnaires de sorties, les retours des représentants des usagers, que ce soit discuté en commission des usagers ou en CVS, sont très positifs, cela leur a permis d'échanger avec les professionnels et de vraiment mieux connaître l'établissement, les retours des résidents sont très positifs, également, ils ont été contents de rencontrer des représentants et de discuter avec eux sur leur vie dans l'établissement, ce que disait Madame Casagrande tout à l'heure c'est vrai, nous aussi on est content, ils ont tellement de travail, on n'ose pas les déranger, on l'a entendu aussi, mais en fait, ce qui est ressorti, je pense, c'était aussi intéressant et c'était intéressant aussi pour l'HSTV c'est de dire en fait que les gens sont contents des soignants et ça on n'a pas de reproche de la part des soignants, ils nous ont dit c'est vrai, ils ont beaucoup de travail, ils sont souvent bousculés, mais en fait ils n'ont pas dit on a été maltraité, ils ne respectent pas notre dignité, ça on l'a pas entendu en tant que représentant des usagers, tous les représentants des usagers qui ont faits des enquêtes ont fait la même analyse, je pense que c'est important ; pour le groupe les résultats sont positifs, de la dynamique engagée permet maintenant d'aborder la construction des projets des usagers que ce soit dans le sanitaire ou le médico-social, franchement ils ont fait de belles choses dans les établissements ; alors je vais vous parler un petit peu de mon parcours, parce que c'est vrai que je suis en fait dans pas mal d'instances, je suis ... et comment on y trouve notre place, je suis donc à l'INTERESSAT Conférence Régionale de Santé Autonomie de la Région Bretagne, je participe dans deux commissions, à la commission spécialisée des droits des usagers, que l'on appelle la CSDU, et à la commission spécialisée d'offre de soins, la CSOS, la CSDU il y en a qui doivent connaître, peut-être que vous participez aussi dans vos régions, c'est principalement des représentants des usagers, là on y trouve notre place, dans la CSOS, c'est un petit peu plus compliqué, parce qu'il n'y a que quatre représentants des usagers sur 40 ou 45 participants, donc au début, moi c'était mon premier mandat, et quand je suis arrivée, je me suis dit, je ne sais pas trop où je suis, et on ne fait pas trop attention aux représentants des usagers, et puis au fil du temps, aujourd'hui on a trouvé notre place et aujourd'hui on ait bien nous demander notre position quand il y a des dossiers qui sont en balance, et entre autre on nous dit, vous les représentants des usagers qu'est-ce que vous en pensez, et on voit que quand même l'avis de la commission spécialisée de l'offre de soins, a quand même un poids, cela peut faire fléchir quand on demande l'avis de la commission des usagers, ça peut faire fléchir parfois le directeur de l'Agence Régionale de Santé, de dire, puisque les représentants des usagers on dit en fait moi je me trouverai mieux là que là, il faut peut-être que l'on réfléchisse avant de donner le feu vert à tel ou tel dossier, quand il y a deux dossiers pour le même, on a vu cela à Rennes en autre, où du côté de Quimper où il y a eu aussi des dossiers qui étaient en balance, il n'y en avait qu'un qu'on devait garder et il y en

avait deux qui demandaient la même chose, mais comment était constitué le dossier, c'était ça le plus important, nous en tant que représentant des usagers c'est ça en fait, mais on voit bien qu'aujourd'hui on est plus attentif dans ces commissions-là à nous les représentants des usagers, en plus, je ne sais pas dans vos régions, mais franchement en Bretagne il faut reconnaître qu'on nous sollicite beaucoup, et on passe beaucoup par France Asso Santé pour demander des représentants des usagers dans toutes ces différentes instances, parce que aujourd'hui on met des représentants des usagers dans beaucoup d'instances à l'Agence Régionale de Santé, entre autre IRAPS, l'Instance Régionale de l'Amélioration de la Pertinence des Soins qui sont en train de mettre beaucoup de sous-groupes, et aujourd'hui ils veulent des représentants des usagers dans tous les sous-groupes et tous les groupes, donc ce qui fait qu'on a un peu de mal à trouver des bénévoles, donc régulièrement de la part, c'est ce que je vous disais, que ce soit national, régional ou départemental, et même local puisque maintenant France Asso Santé pour avoir des représentants des usagers dans les conseils d'administration qui n'était pas notre mission première mais on voit par exemple à Rennes, l'HAD, une hospitalisation à domicile qui est venu nous solliciter pour participer au conseil d'administration et même faire partie du bureau, donc on voit, aujourd'hui, qu'ils veulent avoir la parole de l'utilisateur du terrain, donc nous on se pose beaucoup la question à France Asso Santé que ce soit au niveau de la région ou au niveau national, c'est premièrement la difficulté de trouver des bénévoles, y trouvent-ils leur place dans toutes ces instances, parce que ce n'est pas inné d'être représentant des usagers, aujourd'hui la santé cela évolue beaucoup, il faut qu'on s'actualise régulièrement par des formations, par l'actualité et quel accompagnement et quel est le retour vers l'utilisateur, parce qu'il ne s'agit pas d'aller dans ces instances et de se dire en fait on a un utilisateur mais en fait on ne lui donne pas la parole, ou il a du mal à trouver sa place, et puis il y a aussi une évolution vers le patient expert comme disait Alice tout à l'heure, en Bretagne on est en train de créer un groupe de patient-enseignant, cela se développe aussi entre Brest et Rennes, les deux CHU sont en train de travailler là-dessus, il y a le patient-résident-ressource, ça aussi on est train de faire, dans le sanitaire il existe le patient traceur, en Région Bretagne on a, cela va être finalisé bientôt, il va y avoir certains établissements HSTV qui vont participer sur le résident traceur, là aussi il y a eu tout un travail qui a été fait avec la structure d'appui régionale de la Région Bretagne, donc vous en avez dans toutes vos régions qui ont des financements de l'ARS, donc vous pouvez vous rapprocher de ces structure-là, qui peuvent vous apporter beaucoup en fait, aujourd'hui on voit bien, moi je suis à la Haute Autorité de Santé dans un groupe de travail « Bientraitance et qualité de vie au travail », puisque quand on est arrivé dans ce groupe-là, les représentants des usagers il y avait principalement la Bretagne au point de départ, on dit non la bientraitance on est d'accord sauf que si vous voulez que les patients ou les résidents soient bien traités il faut peut-être penser à la qualité de vie au travail des professionnels, donc on a fait le lien des deux, là il va y avoir de petites vidéos qui vont sortir je pense fin 2020, on est train de finaliser cela, à partir d'expériences qu'il y a eu dans les établissements, et on est train de mettre ça en petite vidéos, et je suis aussi au « conseil de l'engagement des usagers », on dit aujourd'hui, la Haute Autorité de Santé d'ailleurs pour le sanitaire dans l'année 2020, cela va être sérieusement soulevé, puisque l'on veut faire de l'engagement des usagers une priorité, permettre aux usagers de gagner des compétences, des trajectoires de sa santé, l'impliquer dans son parcours de soin, là on se dit il y a encore du travail à faire, pour l'impliquer dans son parcours de soin, il faut aussi que les professionnels soient prêts aussi pour faire ça, l'associer à la prise de décision le concernant, c'est un changement de culture pour l'utilisateur, on voit bien aujourd'hui : moi je ne suis pas médecin, le médecin il décide pour moi, aujourd'hui il faut enlever ça aussi, dire non je participe à mon traitement, j'ai le droit de dire non, donc on voit que ce n'est pas encore tout à fait dans le système, et un changement de pratiques pour les professionnels, cela est vrai que cela remet en question, aussi en tant que professionnel, aujourd'hui on ne met plus le patient au cœur, mais dans l'équipe, ça change, ce n'est plus la même chose, et là la Haute Autorité de Santé a mis en place pour les usagers depuis un an, avec un groupe

composé de 9 professionnels, alors les neuf professionnels ce sont des ingénieurs, de la qualité, des directeurs d'établissements, des chercheurs, et neuf représentants des usagers et ou usagers du système de santé, il y a des personnes qui sont usagers du système de santé, entre autre dans le handicap, c'était une orientation du projet stratégique de la Haute Autorité de Santé, donc ce conseil de l'engagement des usagers est un groupe d'appui et de ressources permanentes pour éclairer les de l'institution de la Haute Autorité de Santé, et il est conçu comme un lieu de réflexion et d'échange, rassemblant diverses expertises, puisque l'on a des avis à donner, et on participe, je prends plus l'année 2020 puisque nous avons participé au référentiel et un avis à donner et des propositions à faire, afin de promouvoir l'engagement des patients et des personnes accompagnées au sein du système de santé, sanitaire, médico-social et social, donc aujourd'hui aussi je suis dans un autre groupe c'est impliquer le patient dans son parcours, ce qui regroupe un petit peu, à côté de l'année 2020, et on voit que ce n'est pas simple, parce qu'il y avait le programme PACT, alors ça c'était plus dans le sanitaire en fait, c'était le Programme d'Accompagnement du Travail Continu, c'était plus du côté professionnel maintenant on associe justement les usagers et les représentants des usagers dans les établissements, comment on peut impliquer le patient dans son parcours, dans sa décision de soin, merci de m'avoir écouté.